

岐阜県の
重症心身障がい・医療的ケア児者の実態
～令和6年度岐阜県在宅重度障がい・医療的ケア児者実態調査結果～

在宅重度障がい児者等実態調査（R6.9.1現在）

<調査の目的>

県内で在宅生活を送る重症心身障がい児者・医療的ケア児者の生活実態を把握するとともに、必要とされる医療・福祉サービス等について介護者の意識・ニーズを把握し、今後の施策の基礎資料とすることを目的に本調査を実施。

<調査方法>

- (1) 自記式質問調査法による調査。県が保有する情報をもとにする場合は県から、市町村等関係機関が保有する情報をもとにする場合は、市町村等関係機関を通じて調査票を郵送又は配布し、郵送又はWEBにて回収。
- (2) 統計法に基づく届出統計資料として実施。
- (3) 岐阜県保健所等倫理審査委員会の審査、承認を受けて実施。
- (4) 調査票は整理番号で管理し、プライバシーの管理の観点から、住所氏名などを記載しない仕様として実施。
- (5) 調査業務の一部を株式会社中部タイム・エージェントへ業務委託。

<調査対象>

市町村等関係機関が把握する以下の（１）～（４）の在宅の重症心身障がい児者、医療的ケア児者等と推定される**1,885人**を対象とした。

区 分	状態像（推定）	対象者数
（１） 県内の市町村が保有する情報をもとに該当する方		1,357
① 県内の65歳未満で、身体障害者手帳 1 級又は 2 級（肢体不自由のうち体幹・下肢・移動機能のいずれか等級）と、療育手帳 A、A 1 又は A 2 の両方を持つ方	重症心身障がい児	331
	重症心身障がい者	567
② 保育所等、小・中学校、市立特別支援学校に通園・通学する県内の医療的ケアが必要な方【保育所等】	医療的ケア児	8
保育所等、小・中学校、市立特別支援学校に通園・通学する県内の医療的ケアが必要な方【小中学校】		51
③ 7 歳未満で、岐阜市保健所又は保健センターが保有する県内の医療的ケアが必要な方		64
④ 7 歳未満又は19歳以上65歳未満で、障害福祉サービス等（児童発達支援事業、日中一時支援事業を含む）を利用する県内の医療的ケアが必要な方	医療的ケア児	23
	医療的ケア者	182
⑤ 県内の 7 歳未満で、身体障害者手帳（1～6 級）を持つ方	-	131
（２） 岐阜県教育委員会の高等学校、特別支援学校に通学する県内の医療的ケアが必要な方	医療的ケア児	53
（３） 国立岐大附属小中学校、私立の幼稚園、小・中学校、高等学校に通園・通学する県内の医療的ケアが必要な方		8
（４） 7 歳未満または19歳以上20歳未満で小児慢性特定疾病受給者証を持つ方	-	467
計		1,885

＜調査項目＞

(1) 本人について

- ① 本人の性別・生年月日・年齢・居住市町村
- ② 生活拠点(在宅・入所・グループホーム・その他)
- ③ 手帳の取得状況と障がいの程度
- ④ 医療的ケアの状況
- ⑤ 出生時のNICUの入院等の有無
- ⑥ 就園・就学状況

(2) 主たる介護者について

- ⑦ 主たる介護者の続柄と年齢
- ⑧ 主たる介護者の健康状態と睡眠状態
- ⑨ 交代できる介護者の有無
- ⑩ 医療的ケアを行っている介護者
- ⑪ 介護するうえで負担と感じていること
- ⑫ 日頃の悩みの相談先
- ⑬ 日頃の不安・不満に感じていること

(3) 医療サービスの利用状況等

- ⑭ 医療サービス(訪問診療、通院、入院、リハビリ、歯科、訪問薬剤管理指導、病児保育)の利用状況
- ⑮ 今後使いたい医療サービスについて

(4) 福祉サービスの利用状況等

- ⑯ 福祉サービス(訪問系サービス、日中活動サービス、レスパイトサービス、障害児通所支援事業、その他)の利用周期と利用量の充実度
- ⑰ 今後利用したい福祉サービス

(5) 18歳以上の方の今後の生活場所について

- ⑱ グループホームや入所施設への入居・入所希望の有無、その理由と入居・入所時期

(6) サポートツールの活用について

- ⑲ サポートツールの利用状況

(7) 災害時への備え

- ⑳ 避難行動要支援者名簿、個別避難計画について
- ㉑ 電源を必要とする医療機器を使用している方の非常用電源確保の有無等

在宅で暮らす重症心身障がい児者・医療的ケア児者は646人

○対象者数：1,885人 ○有効回答者：917人 ※有効回答率：48.6%

917人のうち、在宅重症心身障がい児者 **365人**

※1 身体障害者手帳1級又は2級（肢体不自由の体幹、下肢又は移動機能のいずれかの等級）と療育手帳がA、A1又はA2の両方を持つ重症心身障がい児者の有効回答者（495人）のうち、**大島分類に基づき**、身体状況が「寝たきり」「座位可能」「ずり這い」に該当する方。

917人のうち、在宅の医療的ケア児者 **527人**

※2 医療的ケア判定スコアが3点以上の方。また、527人には、重症心身障がい児者を含む。

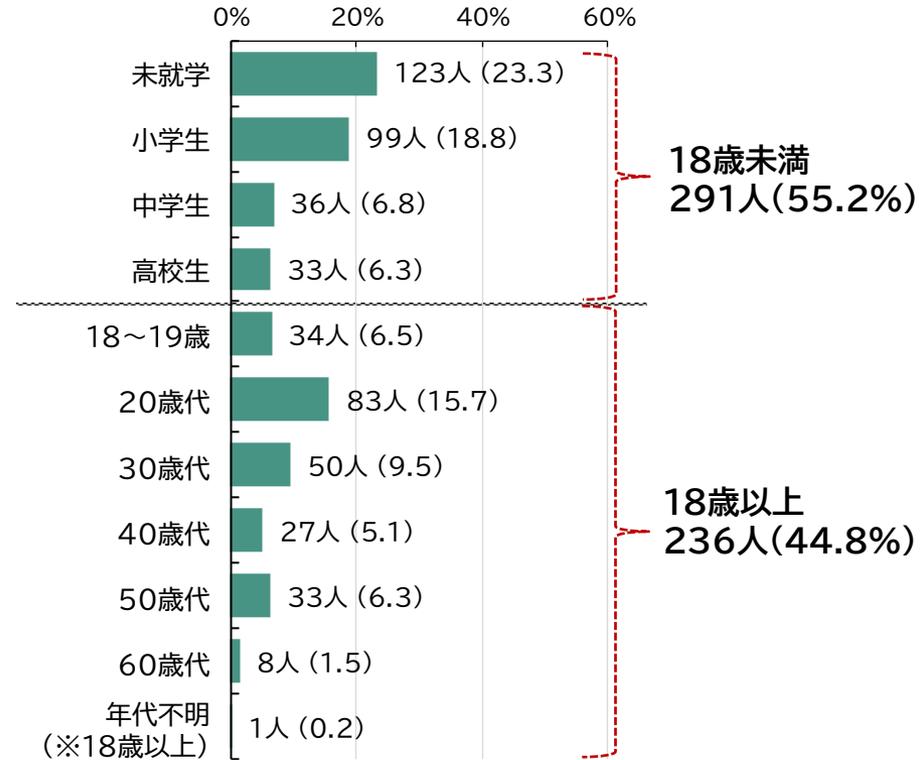
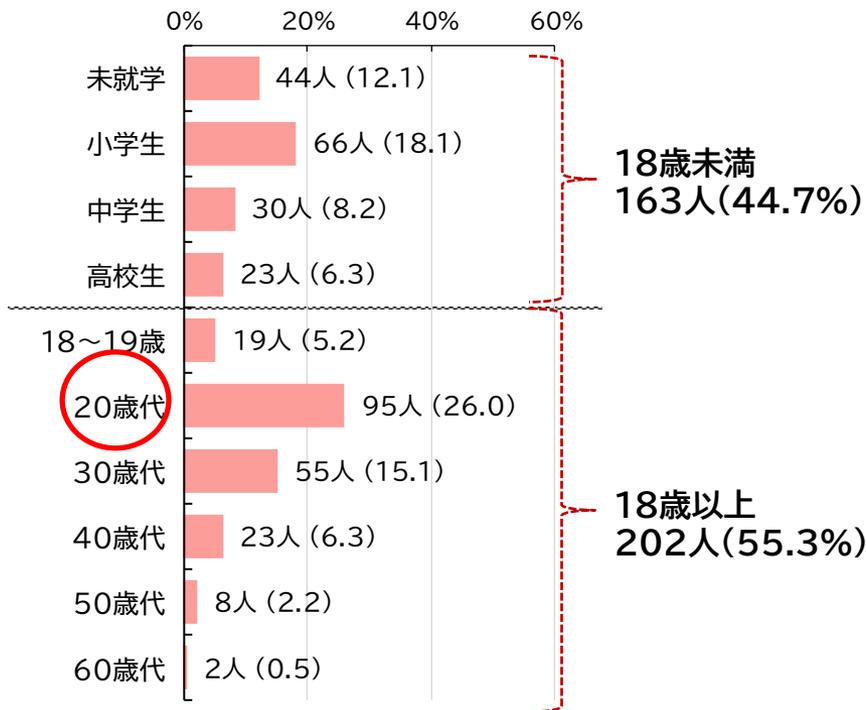
区分 (該当する調査結果の章)		集計分析対象者（重症心身障がい児者（大島分類）・医療的ケア児者646人）								
		重症心身障がい児者（大島分類）		医療的ケア児者（重症心身障がいに非該当）	重症心身障がい児者（大島分類）				医療的ケア児者	
		医療的ケア			寝たきり	座位可能	ずり這い	A+B		A+C
		あり	なし	C					(Ⅱ-2)	
		A	B	C	(Ⅱ-2)			(Ⅱ-3)		
重症心身障がい・医療的ケア児者	児	337	117	46	174	163	86	56	21	291
	者	309	129	73	107	202	104	72	26	236
計		646	246	119	281	(*1) 365	190	128	47	(*2) 527

重症心身障がい児者は20歳代が最も多い

- 岐阜県内で在宅生活している重症心身障がい児者は、20歳代が最も多い。また、18歳未満は163人（44.7%）、18歳以上は202人（55.3%）であった。
- 岐阜県内で在宅生活している医療的ケア児者は、未就学が最も多い。また、18歳未満は291人（55.2%）、18歳以上は236人（44.8%）であった。

■ 重症心身障がい児者（回答数= 365人）

■ 医療的ケア児者（回答数= 527人）

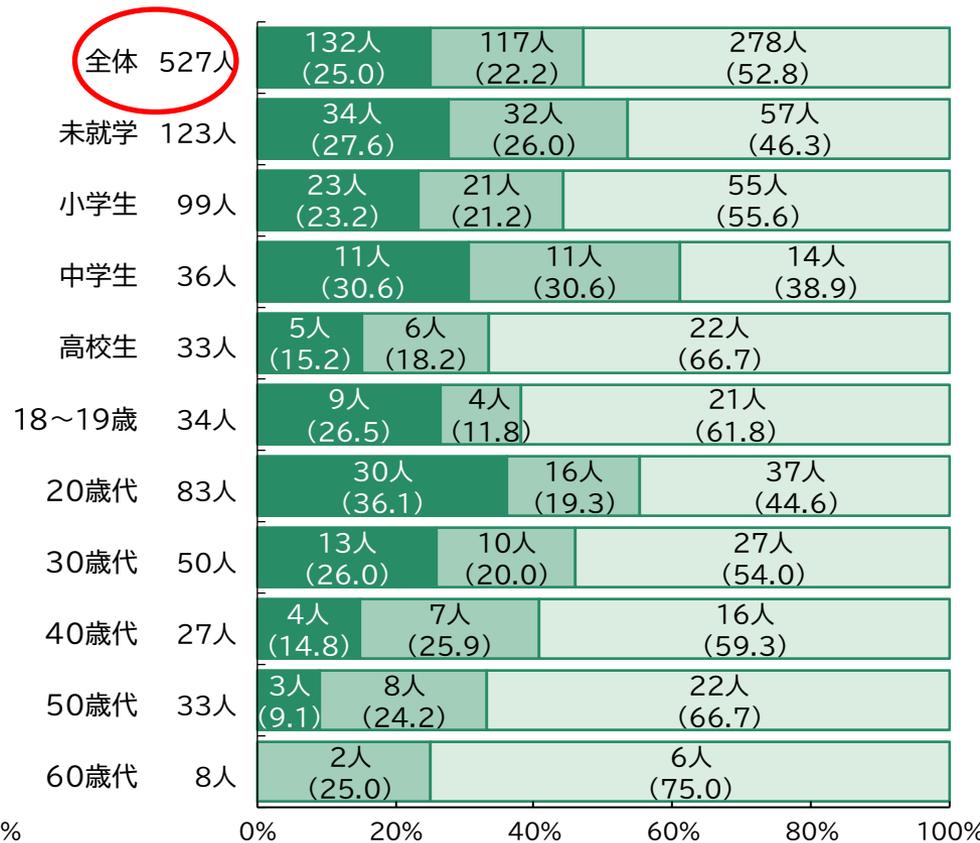
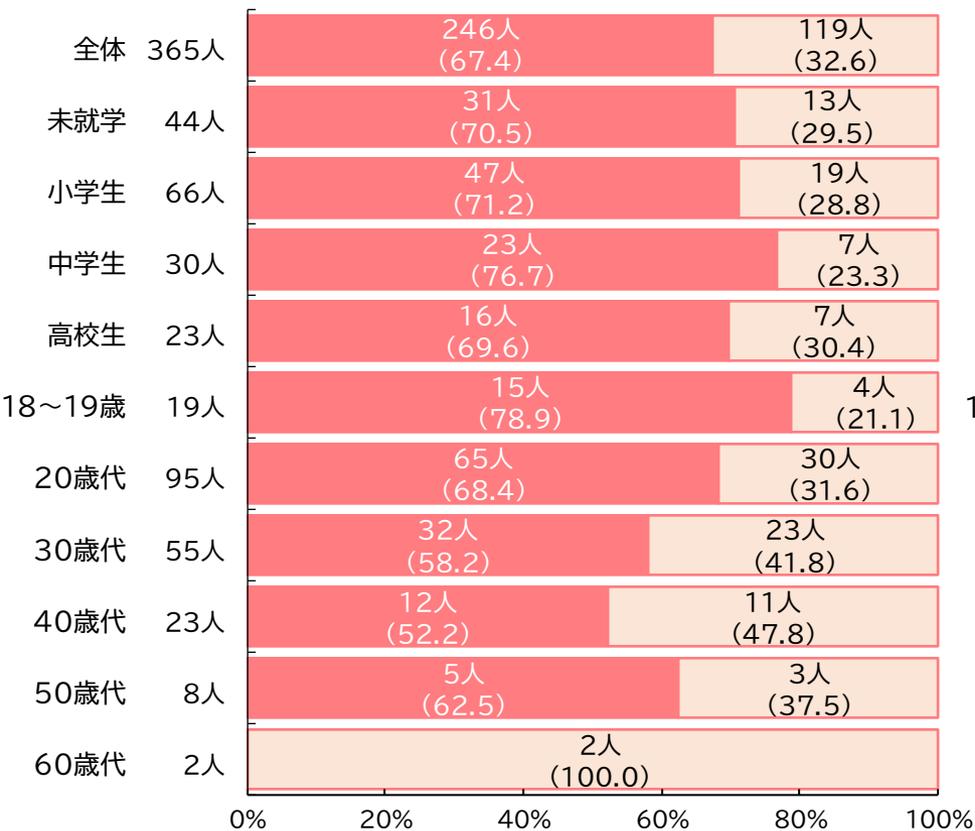


医療的ケアを必要とする方は527人

- 重症心身障がい児者のうち、医療的ケアを必要とする方は、246人（67.4%）であった。
- 医療的ケア児者のうち、医療的ケアの判定スコア別にみると、25点以上が132人（25.0%）、10～24点が117人（22.2%）、3～9点が278人（52.8%）であった。

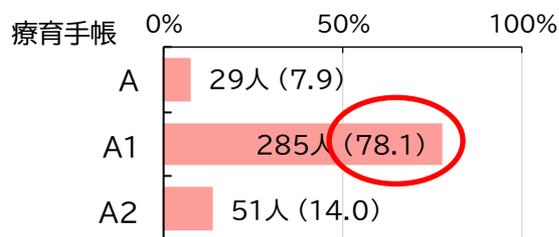
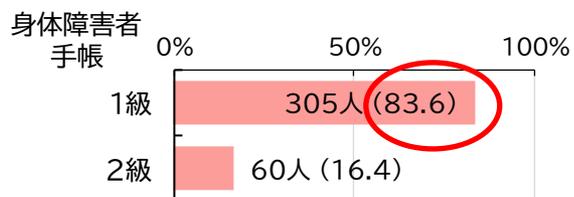
■重症心身障がい児者（回答数= 365人）

■医療的ケア児者（回答数= 527人）



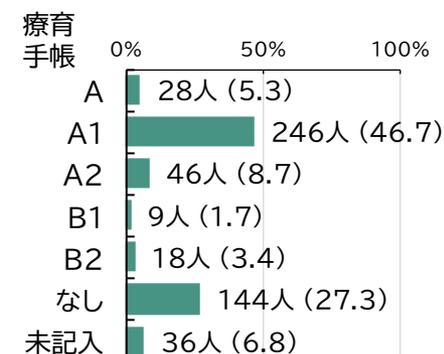
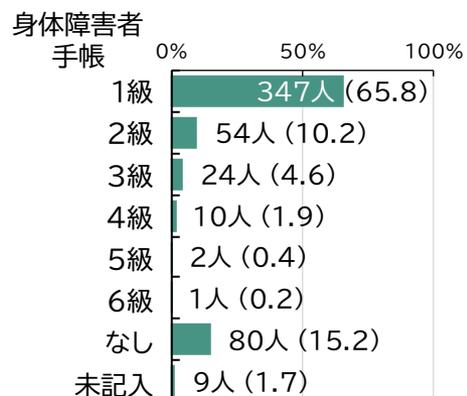
身体障害者手帳は1級が83.6%、療育手帳は最重度のA1が78.1%を占める

重症心身障がい児者 (回答数= 365人)



		療育手帳			計
		A	A1	A2	
身体障害者手帳	1級	25	247	33	305
	2級	4	38	18	60
計		29	285	51	365

医療的ケア児者 (回答数= 527人)



		療育手帳							計
		A	A1	A2	B1	B2	なし	未記入	
身体障害者手帳	1級	24	213	20	0	5	64	21	347
	2級	2	24	13	1	3	9	2	54
	3級	1	4	6	0	0	10	3	24
	4級	0	0	0	0	2	5	3	10
	5級	0	1	0	0	0	1	0	2
	6級	0	0	0	0	0	1	0	1
	なし	0	3	6	8	8	53	2	80
未記入	1	1	1	0	0	1	5	9	
計		28	246	46	9	18	144	36	527

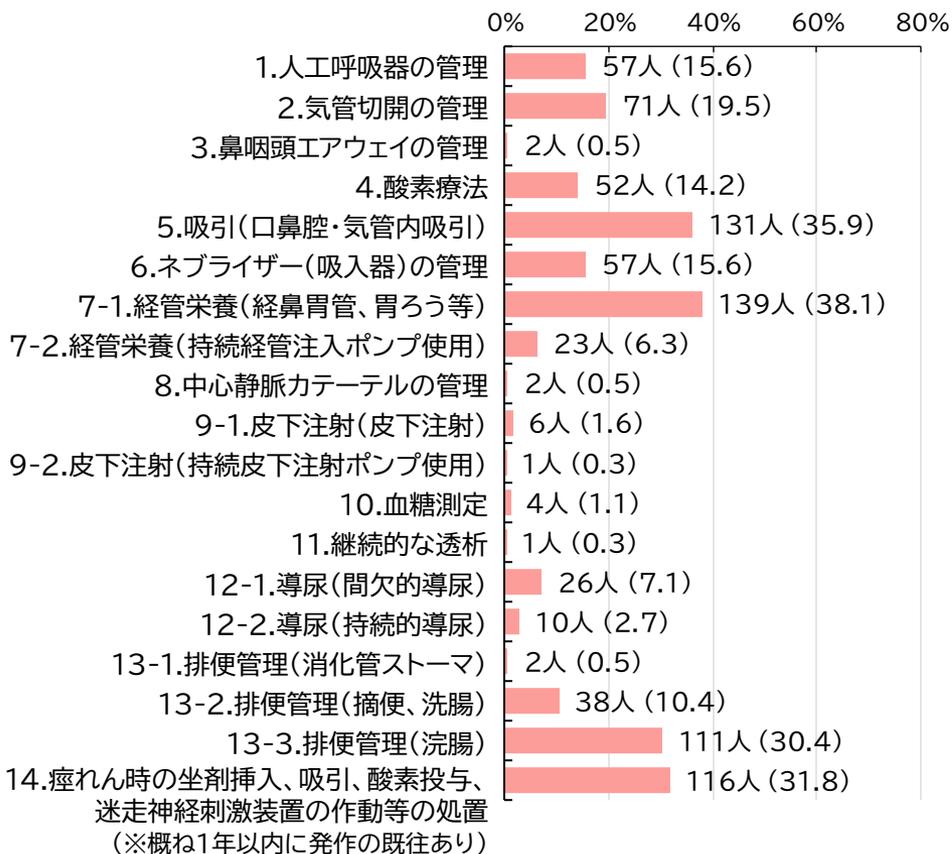
岐阜県内で人工呼吸器を装着しているのは85人 気管切開は101人、経管栄養（腸ろう含む）は197人

出典 令和6年度岐阜県在宅重度障がい・医療的ケア児者等実態調査

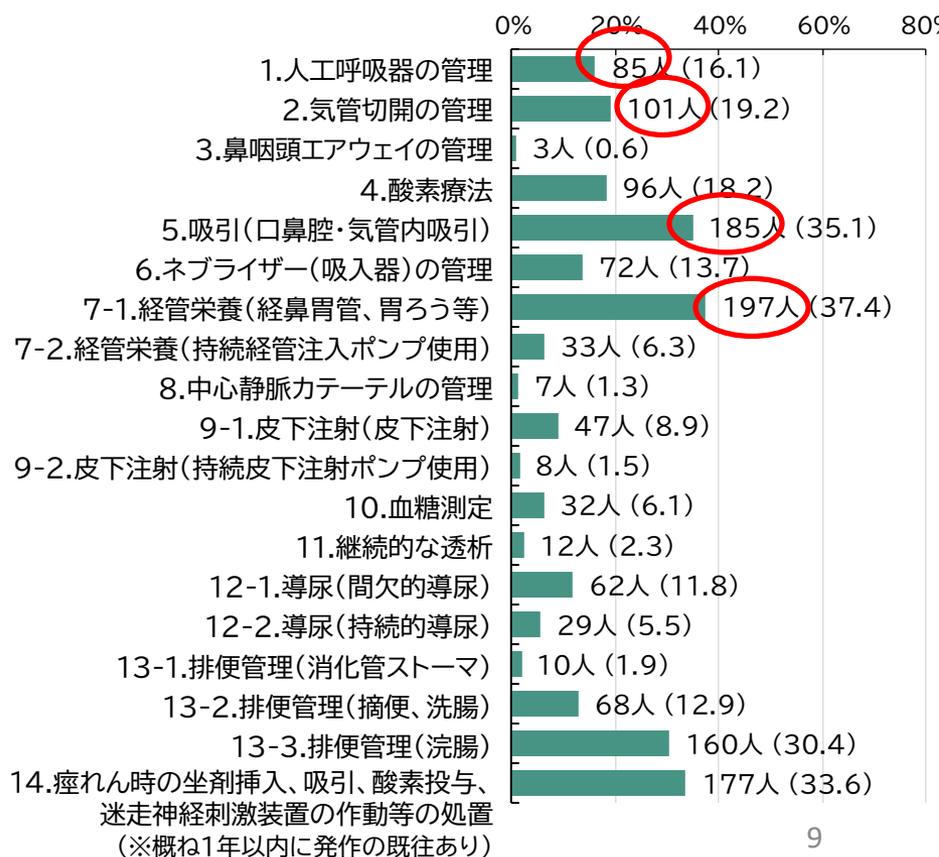
○重症心身障がい児者・医療的ケア児者とも、必要とする医療的ケアの内容は、「経管栄養（経鼻胃管、胃ろう等）」が最も多く、次いで「吸引（口鼻腔・気管内吸引）」であった。

○また、人工呼吸器を装着している方は85人（うち重症心身障がい児者は57人）であった。

■重症心身障がい児者（回答数= 365人）

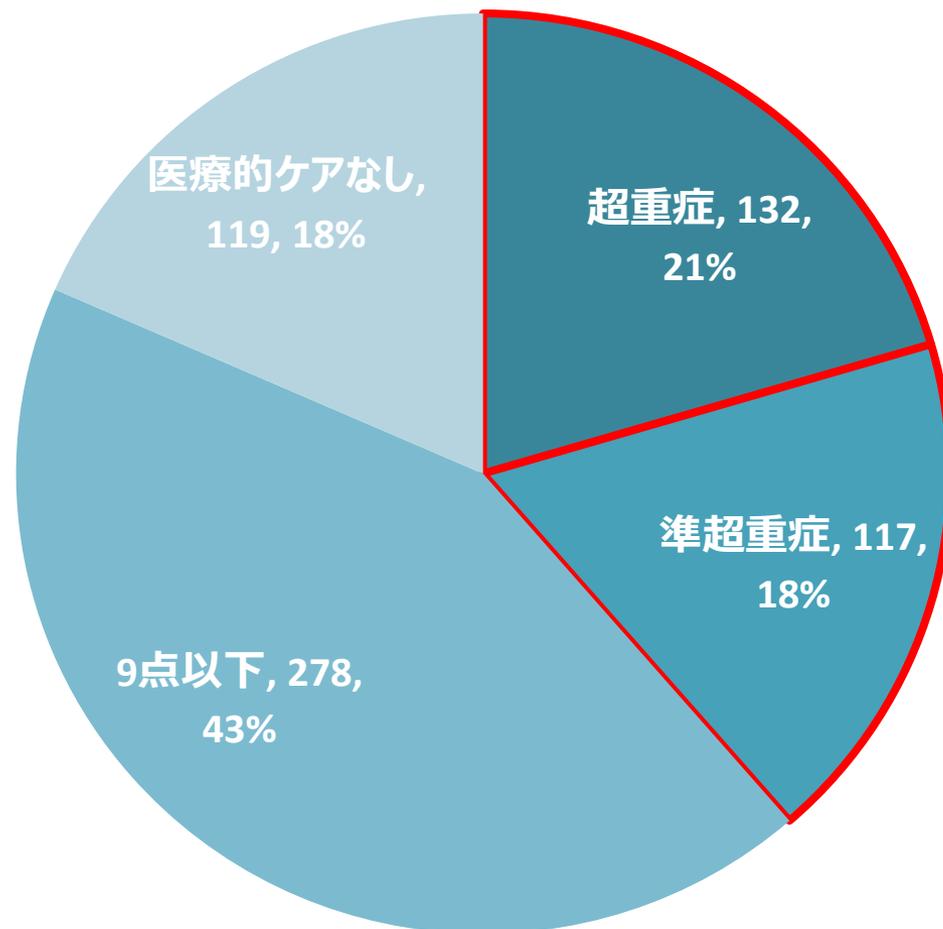


■医療的ケア児者（回答数= 527人）



医療依存度の高い超・準超重症児者は**249人、39%**
～医療的ケアを要しない人が**18%**～

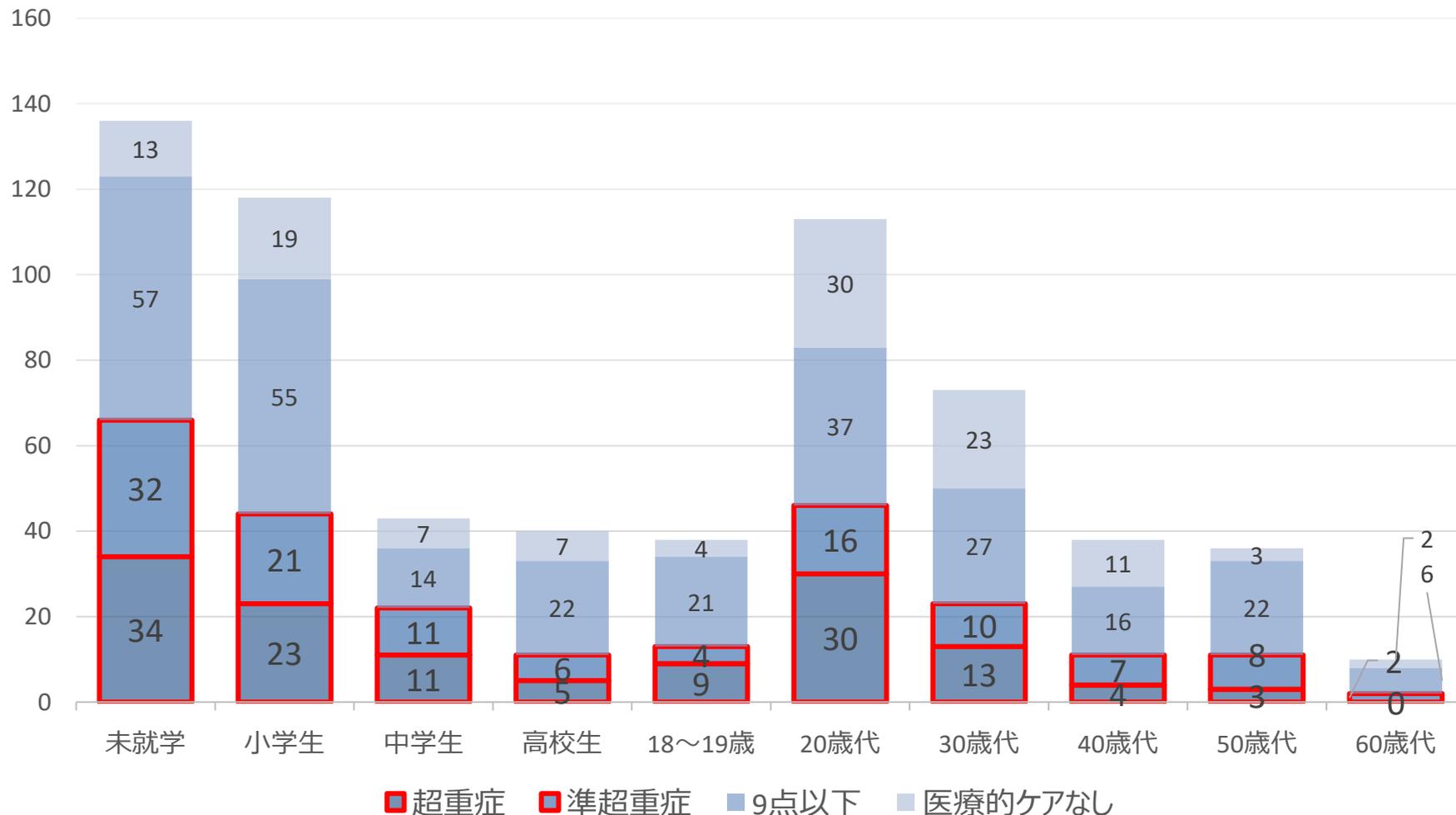
■ 医療的ケアの有無・医療的ケア判定スコア別内訳



※ 重症心身障がい・医療的ケア児者（回答数= 646人）

医療依存度の高い人は特に未就学児に多い

■ 医療的ケアの有無・医療的ケア判定スコア別内訳



※ 重症心身障がい・医療的ケア児者（回答数= 646人）

NICU入院経験のある重心・医ケア児者で最も利用されていたのが岐阜県総合医療センター

■ NICU 入院経験者の医療機関先（「入院した」と回答した方／複数回答）

医療機関		回答数(人)
岐阜県	岐阜県総合医療センター	110
	大垣市民病院	46
	長良医療センター	37
	県立多治見病院	28
	岐阜大学医学部附属病院	13
	岐阜市民病院	9
	高山赤十字病院	6
	その他岐阜県内病院	2
愛知県	日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院・第二病院	12
	愛知県医療療育総合センター	9
	名古屋市立大学病院	2
	名古屋大学医学部附属病院	2
	一宮市立市民病院	2
	あいち小児保健医療総合センター	2
	その他愛知県内病院	6
その他県外	長野県立こども病院	5
	富山大学附属病院	4
	その他県外病院	21

※ 重症心身障がい・医療的ケア児者（646人）のうち、「入院した」と回答した方（複数回答）

現在就園中の重心・医ケア児は 48 人

※未就学の重症心身障がい・医療的ケア児（回答数 = 136人）

■ 就園状況（未就学児）

（回答数 = 136人）



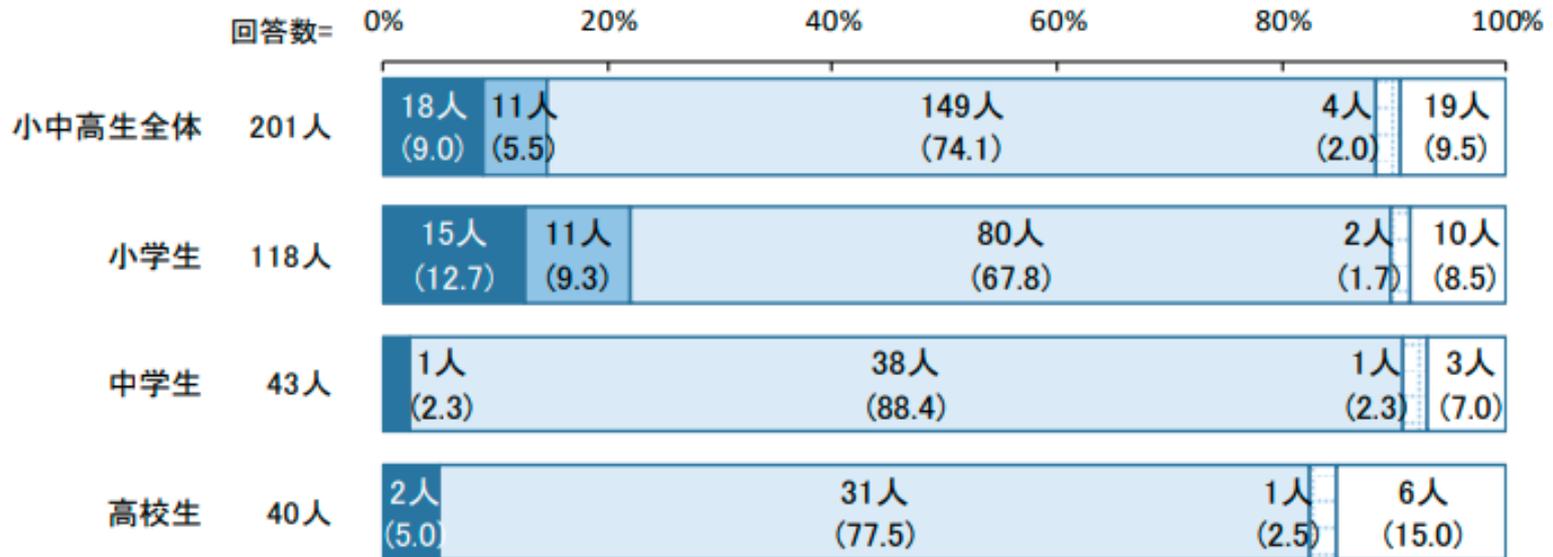
■ 保育所・幼稚園・こども園に就園している □ 未記入(未就園含む)

現在就学中の方は、特別支援学校に通学している児童が多くを占める

○特別支援学校に通学している児童は、小学生は 80 人（67.8%）、中学生は 38 人（88.4%）、高校生は 31 人（77.5%）であった。

■ 就学状況（小学生、中学生、高校生）

※ 小学生、中学生、高校生の重症心身障がい・医療的ケア児（回答数= 201人）



■ 通常学級

■ 特別支援学級

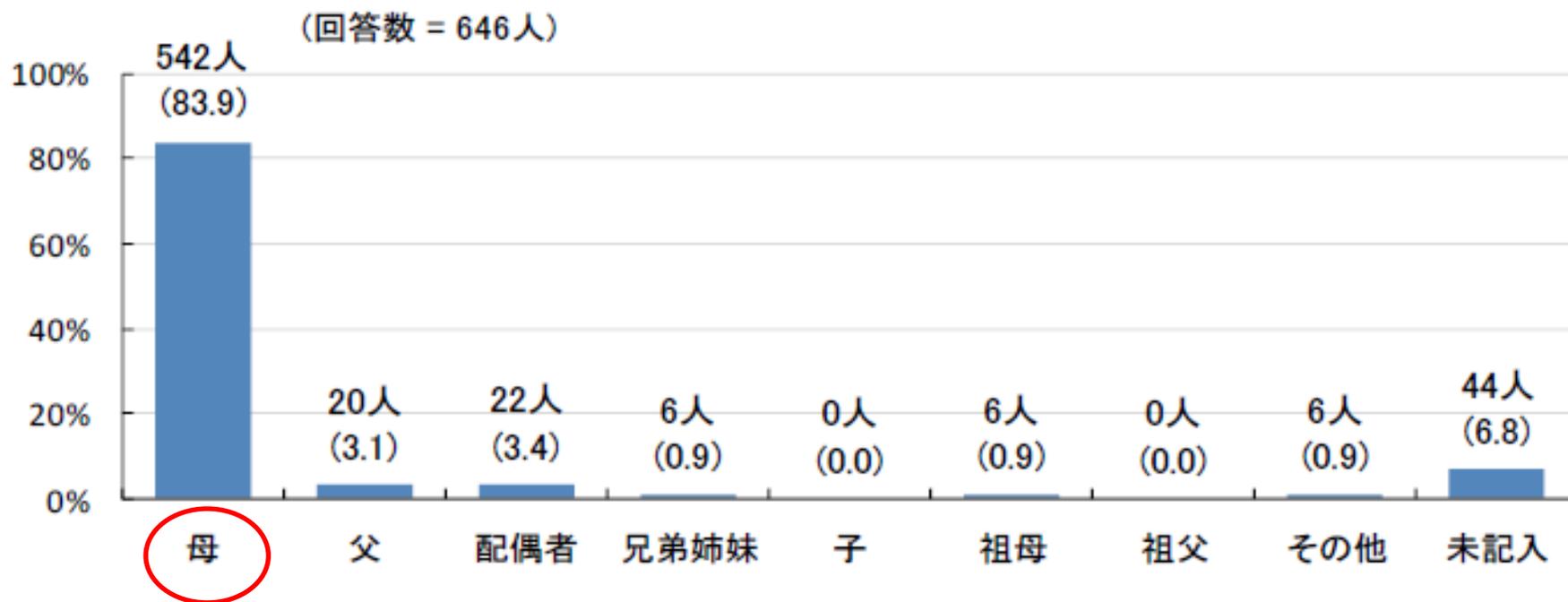
■ 特別支援学校(通学)

■ 特別支援学校(訪問教育)

□ 未記入(未就学含む)

主たる介護者は**母親が83.9%**と最も多い

■ 主たる介護者



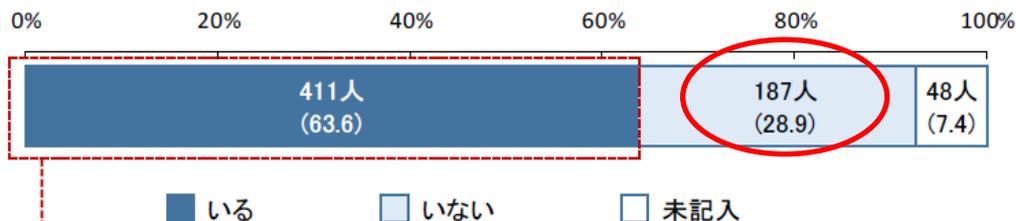
※ 重症心身障がい・医療的ケア児者 (回答数 = 646人)

介護を交代できるのは父親が79.6% ～一方、交代できる人がいないケースも3割弱～

※ 重症心身障がい・医療的ケア児者（回答数 = 646人）

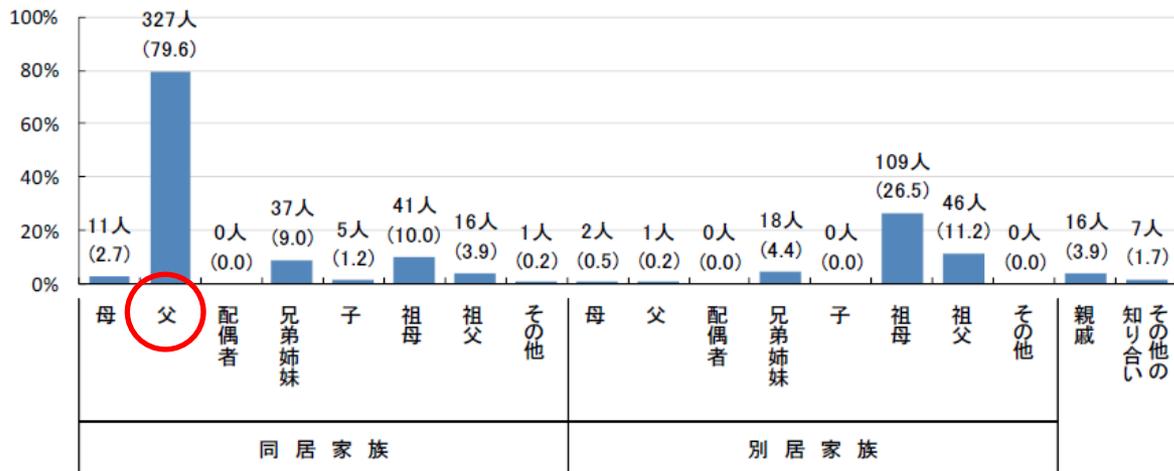
■ 交代できる介護者の有無

（回答数 = 646人）



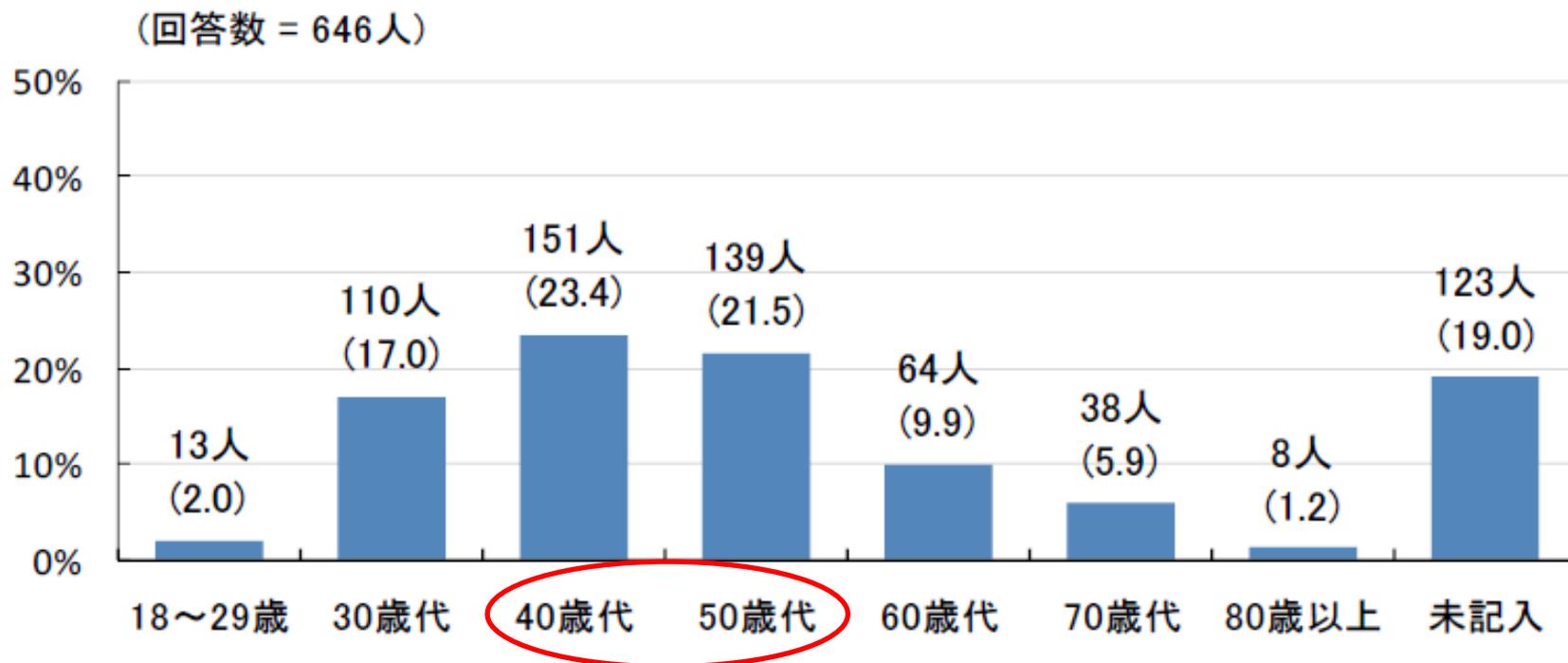
■ 主たる介護者以外の介護者（「交代できる人がいる」と回答した方／複数回答）

（回答数 = 411人）



介護者は**40歳代**が最も多い。次いで**50歳代**。
20歳未満の障がい児が多いことを反映している

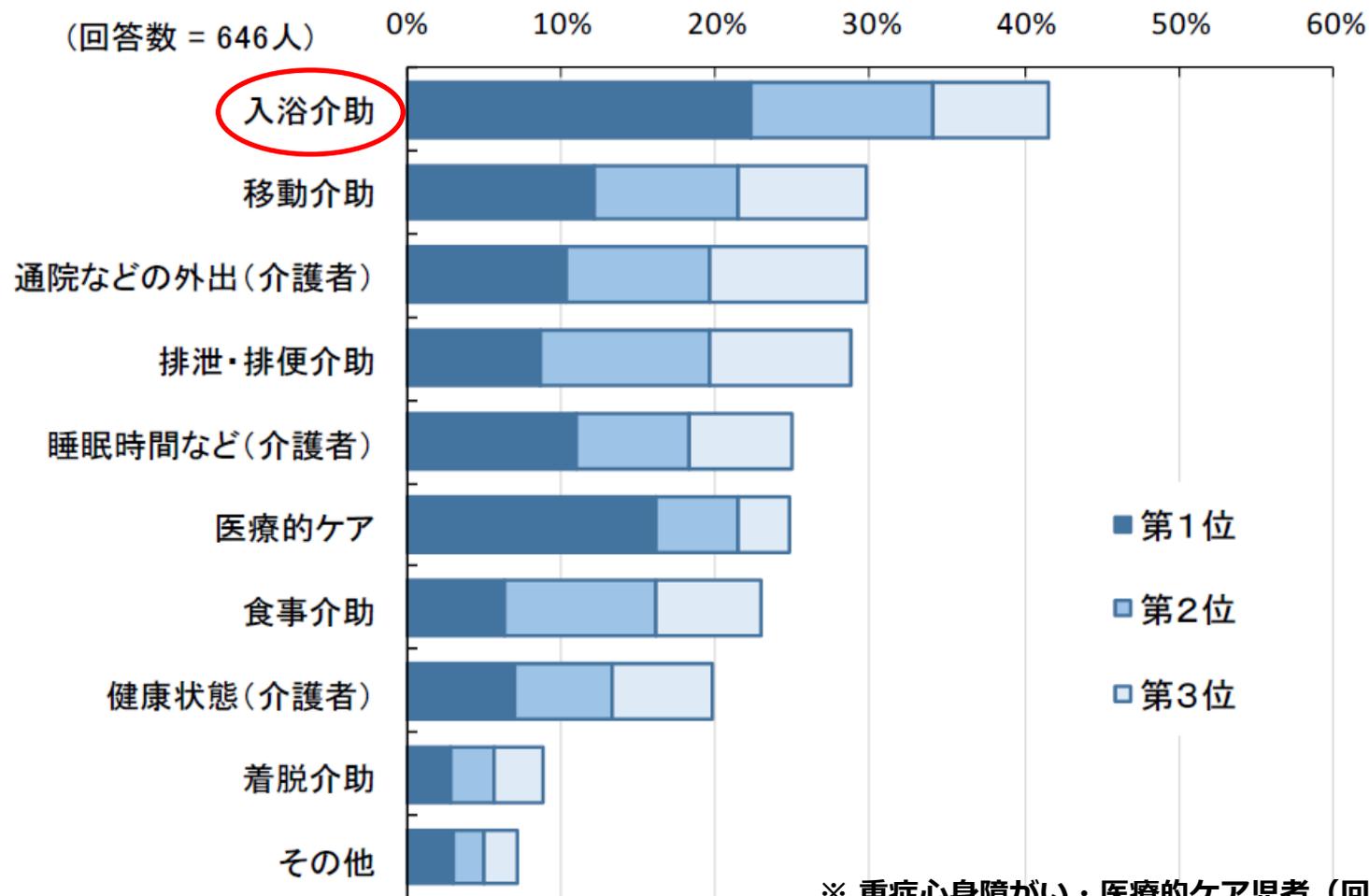
■ 主たる介護者の年齢



※ 重症心身障がい・医療的ケア児者（回答数 = 646人）

介護者が最も負担に感じているのは「入浴介助」 ～その他には「外出」や「排便・排泄介助」など力を要することが多い～

■ 介護するうえで負担と感じていること（1～3位の回答合計／複数回答）



※ 重症心身障がい・医療的ケア児者（回答数 = 646人）

介護者の睡眠時間は医療依存度が高いほど少なくなる ～超重症児者では半数以上が4～5時間～

主たる介護者の睡眠時間

※ 医療的ケア児者 (回答数= 527人)

■ 4時間未満 ■ 4～5時間 ■ 6～7時間 ■ 8時間以上 ■ 未記入



超重症児者の介護者は睡眠時間が 少ないだけでなく、短時間睡眠を重ねている方が6割以上

主たる介護者の睡眠の取り方 ※ 医療的ケア児者（回答数= 527人）

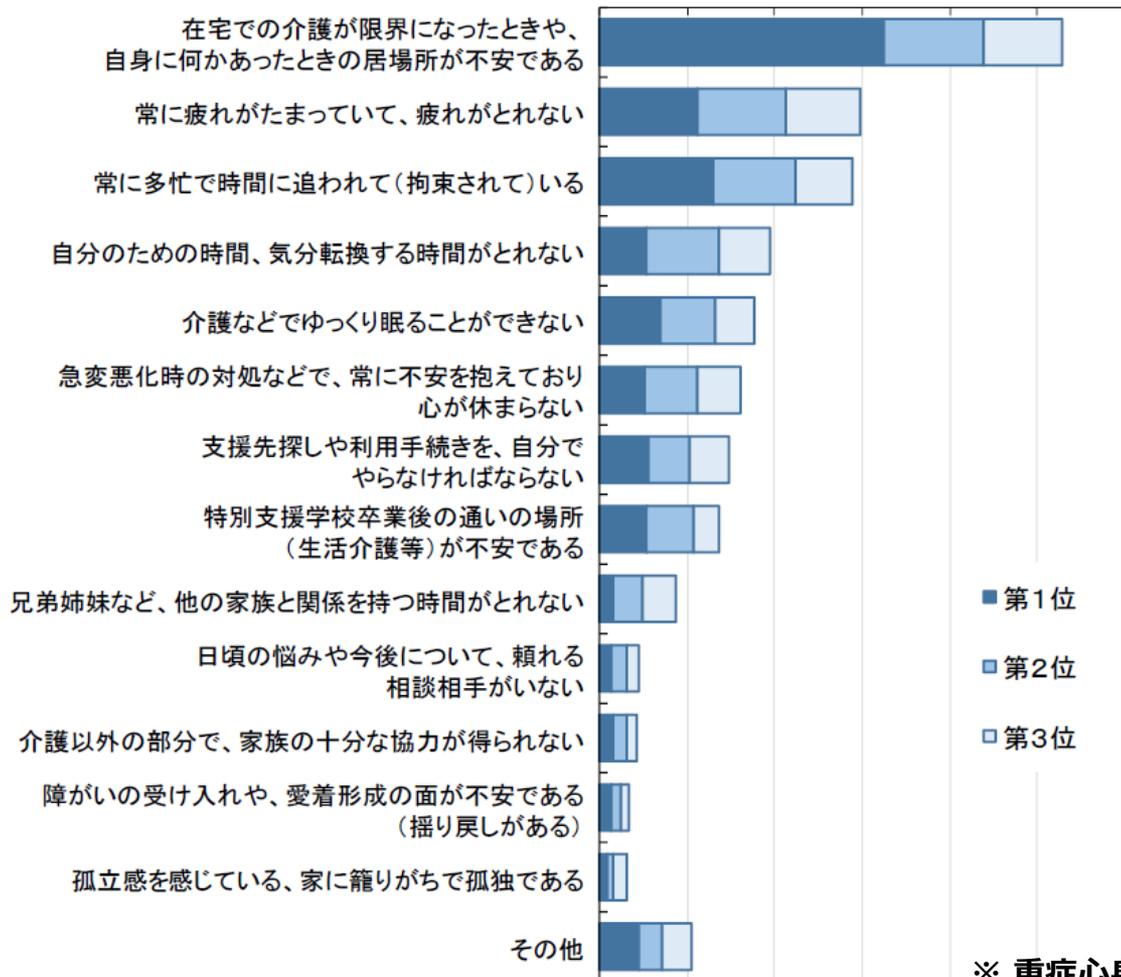
■ まとまった時間眠れる ■ 短時間睡眠を複数回 ■ 未記入



介護者は学校卒業後や自身の限界が来たときに不安を感じている ～生活や体力への余裕のなさに対する不安も大きい～

■ 日頃不安・不満に感じていること（1～3位の回答合計／複数回答）

（回答数 = 646人） 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60%



生活や体力の
余裕のなさへの
不安も大きい

自身に何かあったとき
(親亡き後など)、
預け先に対する不安も
根強い

※ 重症心身障がい・医療的ケア児者（回答数 = 646人）

悩みや不安の相談先となっているのが**医療機関**

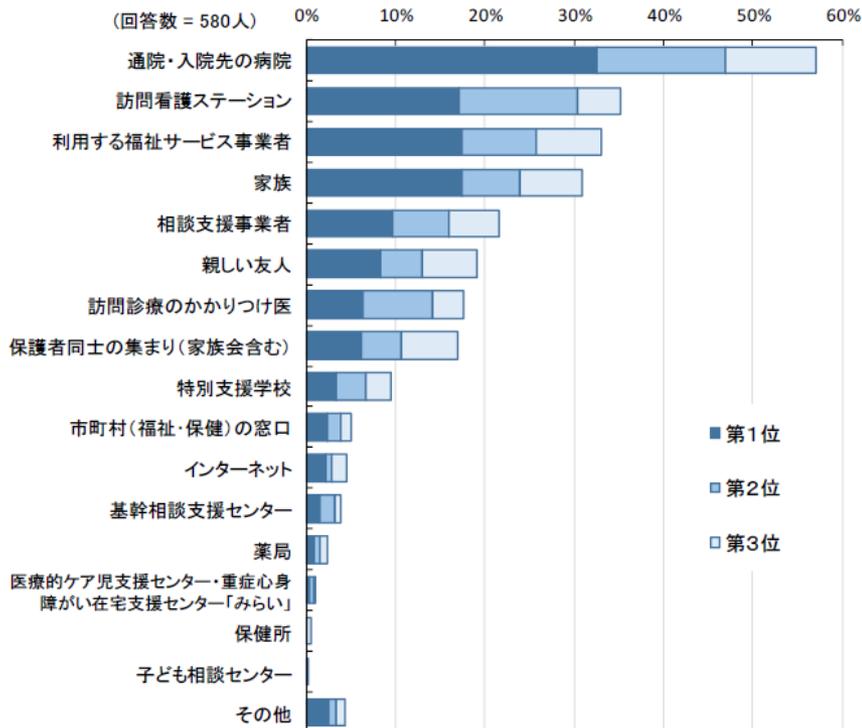
～訪問看護ステーションや福祉サービス事業者など
身近な支援者の存在も大きい～

■ 日頃の悩み等の相談先の有無

(回答数 = 646人)



■ 日頃の悩み等の相談先（「相談先がある」と回答した方・1～3位の回答合計／複数回答）

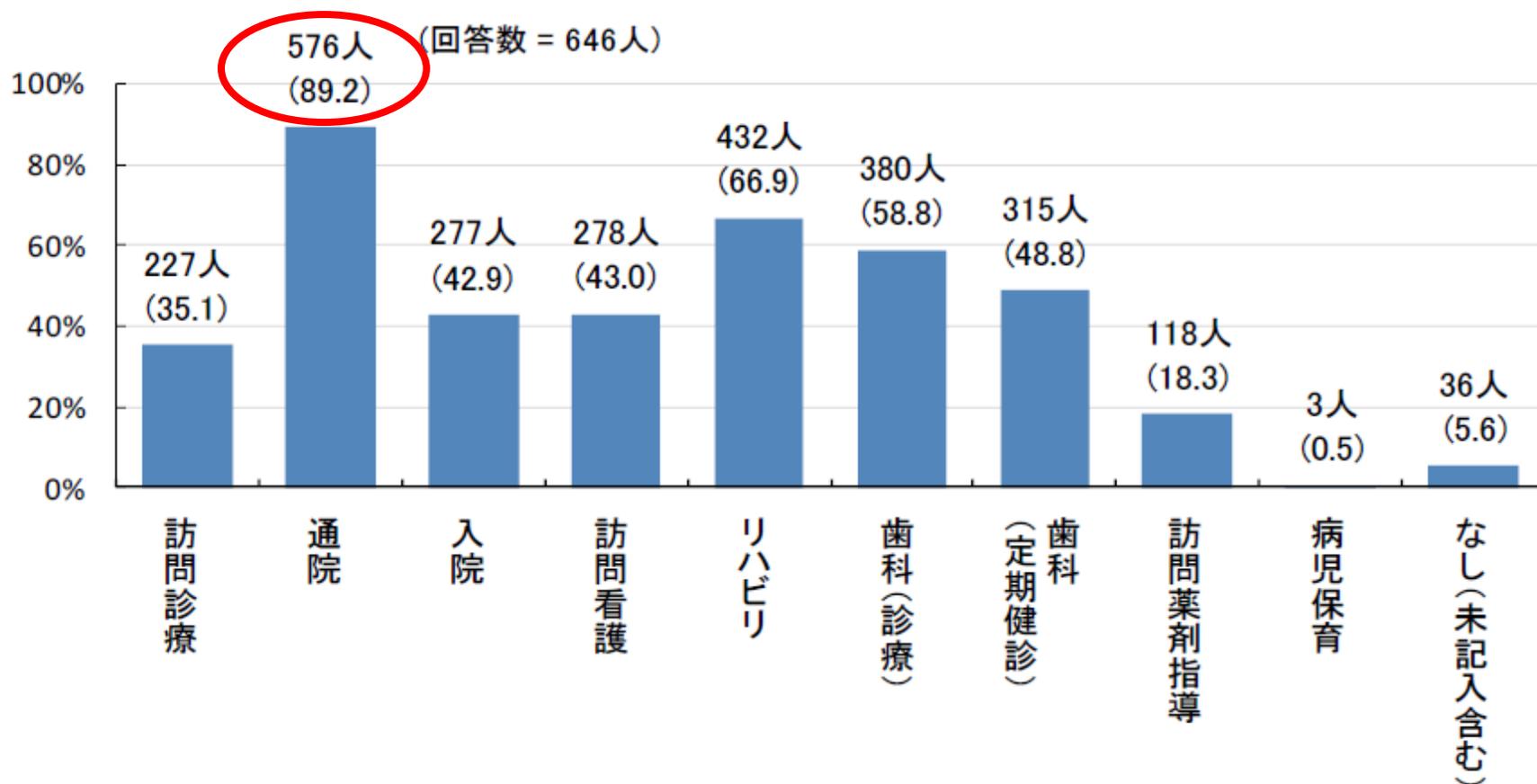


※ 重症心身障がい・医療的ケア児者
(回答数 = 646人)

重心・医ケア児者の89.2%が病院等に通院
一方、訪問系の医療サービスの利用率は低い

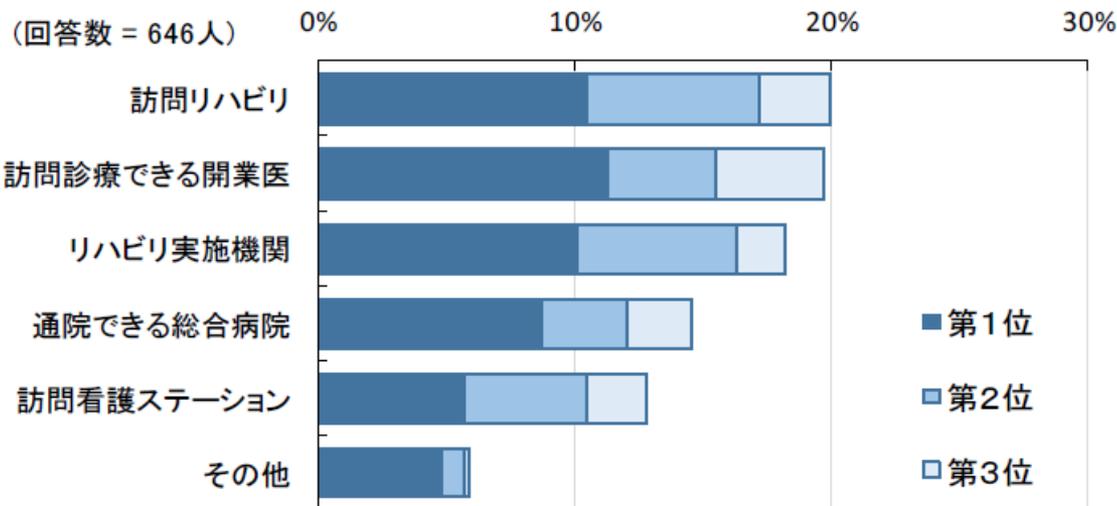
■ 医療サービスの利用状況（複数回答）

※ 重症心身障がい・医療的ケア児者（回答数 = 646人）



訪問リハビリやリハビリ実施機関など リハビリに対するニーズが高い

■ 今後利用したい医療サービス（1～3位の回答合計／複数回答）



(人、%)

項目	第1位	第2位	第3位	合計
訪問リハビリ	68 (10.5)	43 (6.7)	18 (2.8)	129 (20.0)
訪問診療できる開業医	73 (11.3)	27 (4.2)	27 (4.2)	127 (19.7)
リハビリ実施機関	65 (10.1)	40 (6.2)	12 (1.9)	117 (18.1)
通院できる総合病院	57 (8.8)	21 (3.3)	16 (2.5)	94 (14.6)
訪問看護ステーション	37 (5.7)	31 (4.8)	15 (2.3)	83 (12.8)
その他	31 (4.8)	6 (0.9)	1 (0.2)	38 (5.9)
いずれも該当なし(未記入含む)				330 (51.1)

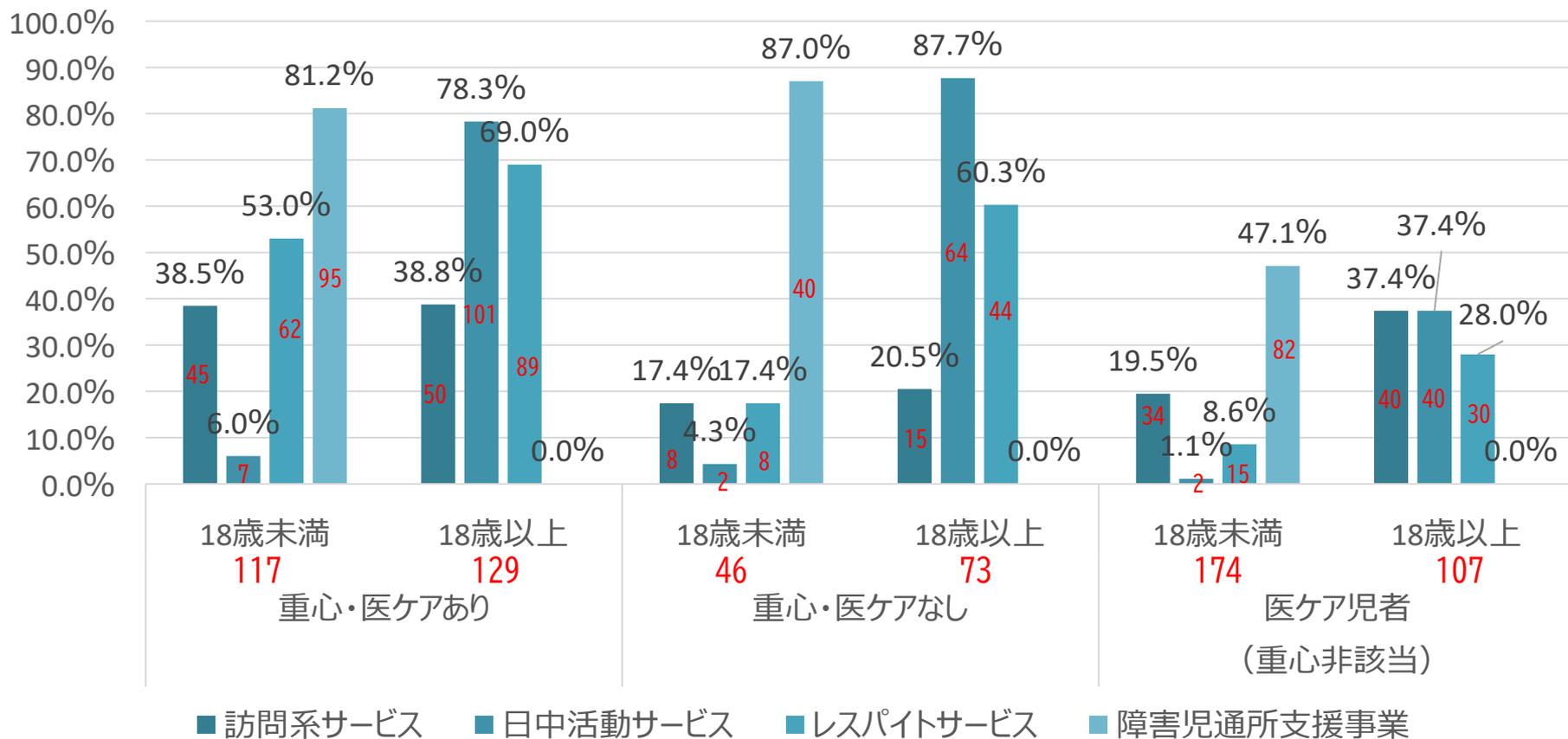
※ 重症心身障がい・医療的ケア児者（回答数 = 646人）

福祉サービスの利用状況

18歳未満は、医療的ケアの有無にかかわらず
重症心身障がい児の8割以上が障害児通所支援事業を利用
18歳以上は、日中活動やレスパイト系サービスの利用率が高い

福祉サービスの利用状況

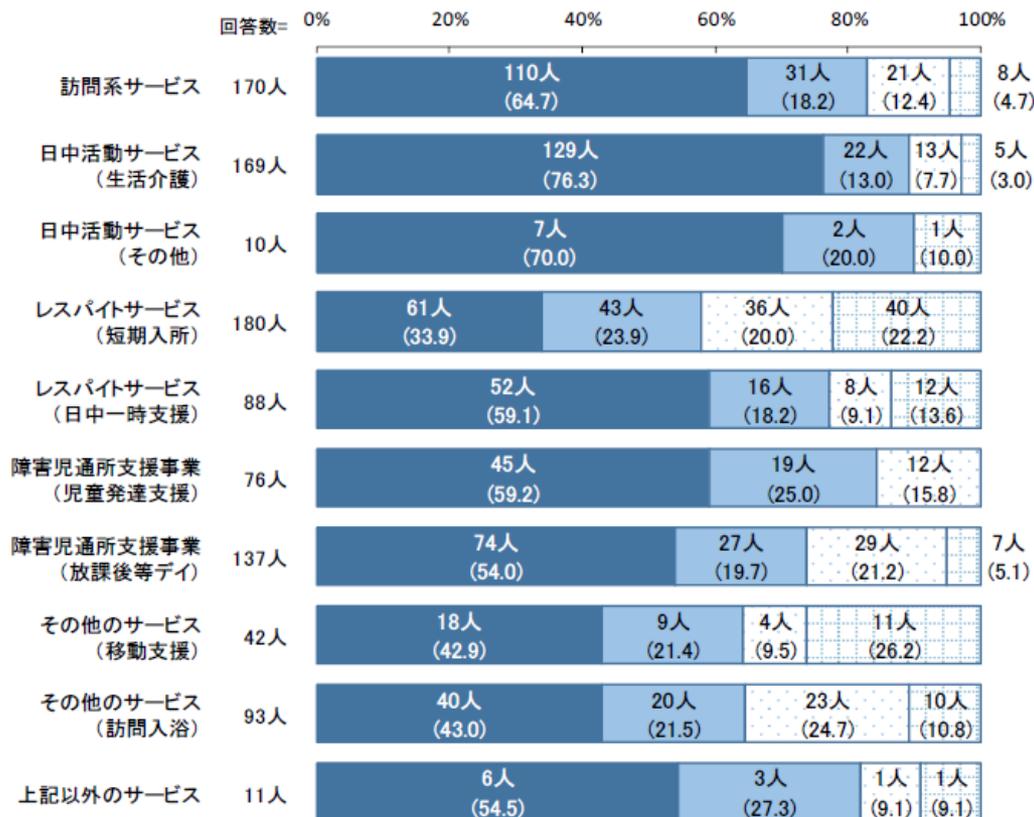
(複数回答)



※ 重症心身障がい・医療的ケア児者 (回答数 = 646人)

「レスパイトサービス（短期入所）」では利用量の充実度に不足を感じている方が約4割

■ 各福祉サービスの利用量の充実度（未記入除く）

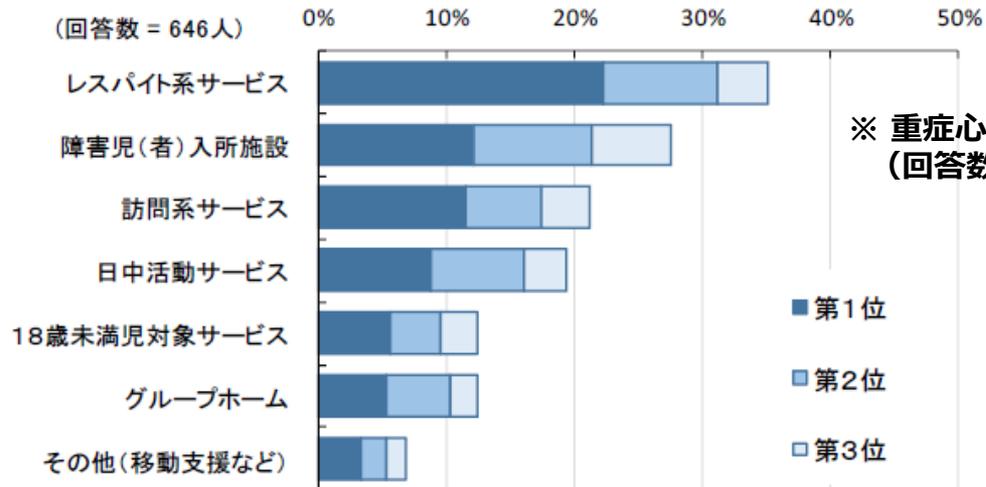


※ 重症心身障がい・医療的ケア児者
(回答数=各行参照)

■ 足りている ■ やや足りている
□ やや足りていない □ 足りていない

今後利用したい福祉サービスのトップはレスパイト系サービス 訪問、日中活動のニーズは2割程度

■ 今後利用したい福祉サービス（1～3位の回答合計／複数回答）



(人、%)

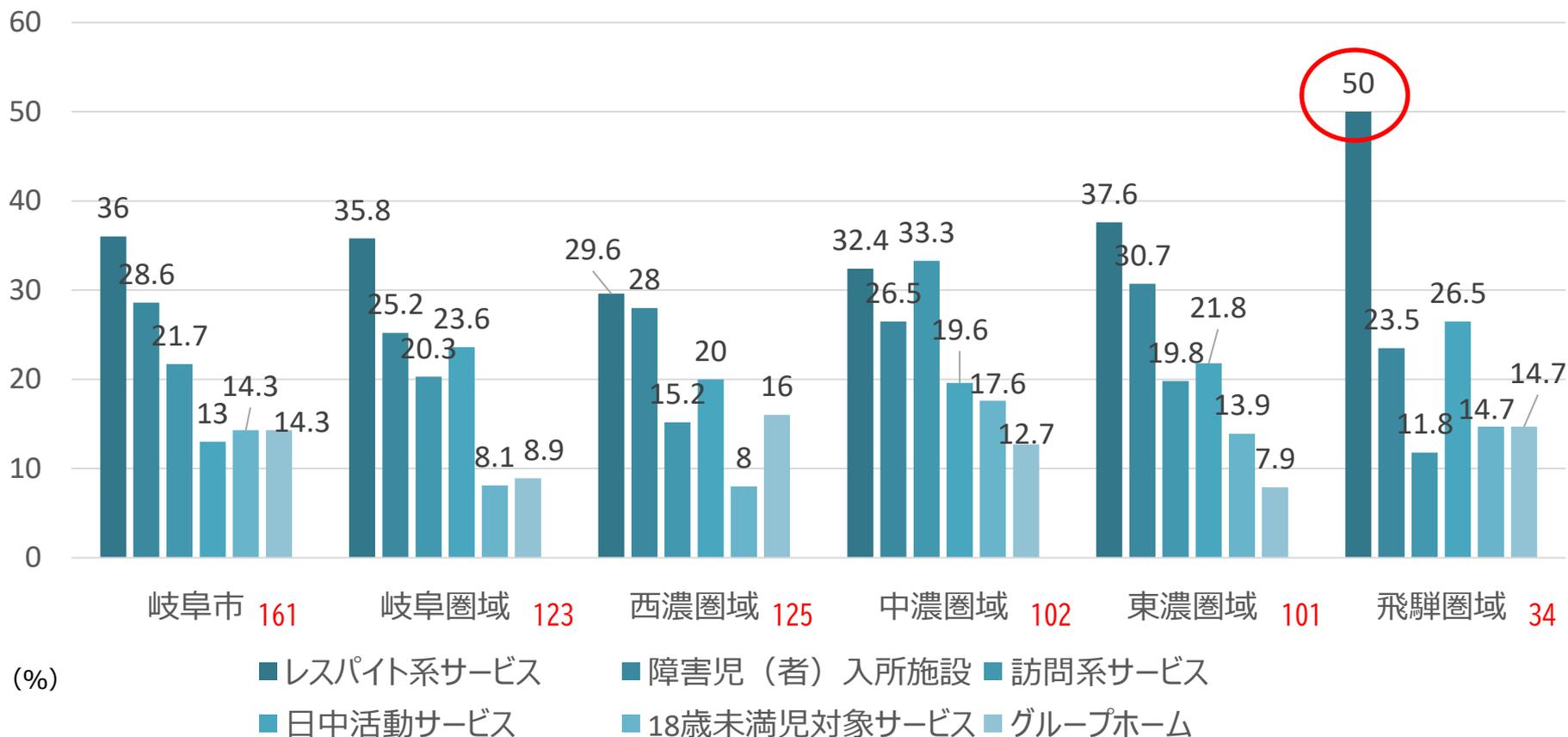
項目	第1位	第2位	第3位	合計
レスパイト系サービス	144 (22.3)	58 (9.0)	25 (3.9)	227 (35.1)
障害児(者)入所施設	78 (12.1)	60 (9.3)	40 (6.2)	178 (27.6)
訪問系サービス	74 (11.5)	38 (5.9)	25 (3.9)	137 (21.2)
日中活動サービス	57 (8.8)	47 (7.3)	22 (3.4)	126 (19.5)
18歳未満児対象サービス	37 (5.7)	25 (3.9)	18 (2.8)	80 (12.4)
グループホーム	34 (5.3)	32 (5.0)	14 (2.2)	80 (12.4)
その他(移動支援など)	21 (3.3)	13 (2.0)	10 (1.5)	44 (6.8)
いずれも該当なし(未記入含む)				223 (34.5)

※最も優先度の高い項目を3つまで「第1位」～「第3位」で順位付けて回答する質問。ただし、順位ごとの回答欄に2項目以上回答があった場合も集計に含めたため、総回答数と順位ごとの回答数の合計は一致しない。

どの圏域もレスパイト系サービスへのニーズが高い 特に飛騨圏域は約半数を占める

圏域別・今後使いたい福祉サービス

(複数回答)

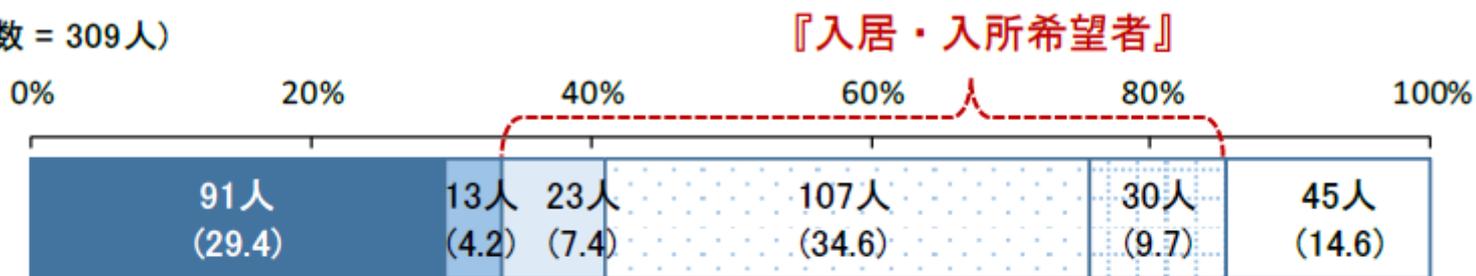


※ 重症心身障がい・医療的ケア児者 (回答数 = 646人)

施設への入所を希望する在宅重心・医ケア者は
160人で、**全体の半数程度**を占める

■ 入居・入所の希望の有無（18 歳以上）

(回答数 = 309人)



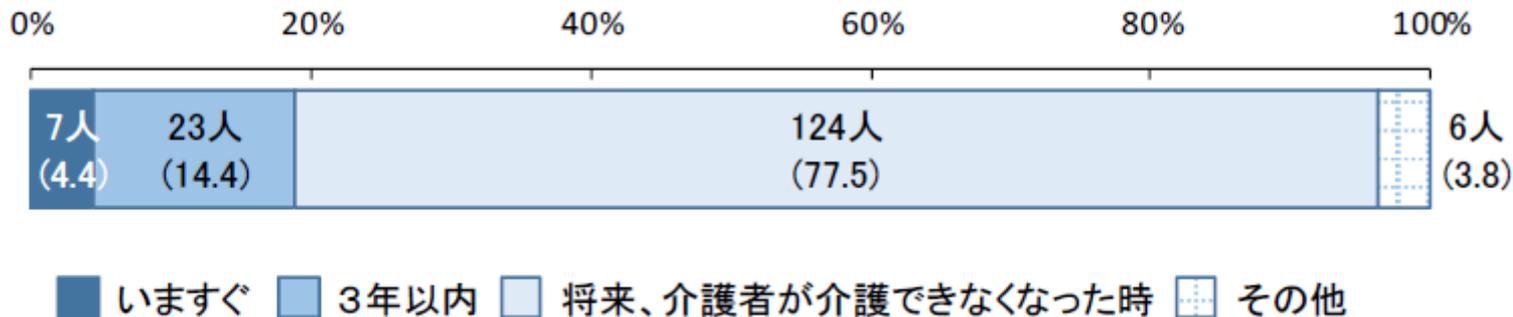
- 現時点で未定
- グループホームや入所施設への入居・入所を考えていない
- グループホームへの入居
- 入所施設への入所
- グループホームへの入居、入所施設への入所のどちらでも良い
- 未記入

※ 18歳以上の重症心身障がい・医療的ケア者（回答数 = 309人）

しかし、**いまずぐ**の入所希望は**4.4%**（7人）
～「介護できなくなったとき」との答えが**7割以上**～

■ 入居・入所の希望時期（『入居・入所希望者』）

（回答数 = 160人）

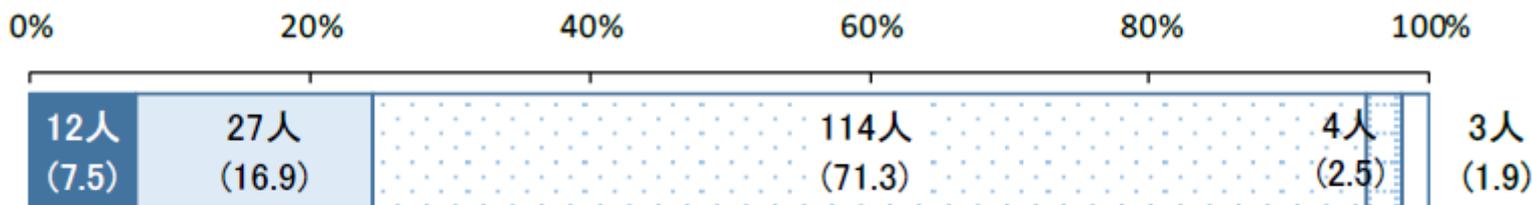


※ 入居・入所を希望する18歳以上の重症心身障がい・医療的ケア者（回答数 = 160人）

入所希望理由から見ても、7割以上が将来への備えを挙げており、緊急性の高い人は多くない

■ 入居・入所の希望理由（『入居・入所希望者』）

（回答数 = 160人）



- 介護者・家族の疲弊
- 在宅支援サービスの不足
- 介護者・家族の体調不良
- いずれ介護者が介護できなくなった時に備えて
- その他
- 未記入

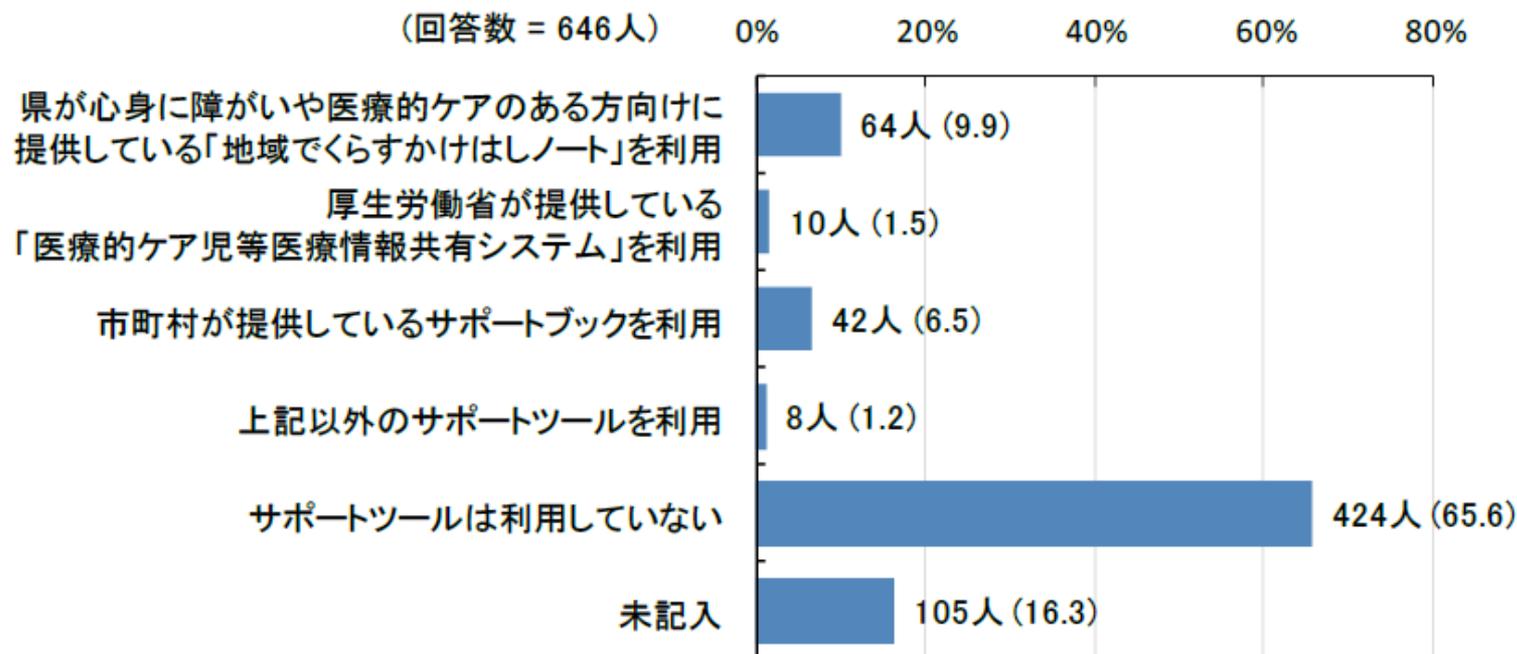
前回調査（令和元年）と乖離は少なく、緊急的な入所希望数も大きな変化なし

※ 入居・入所を希望する18歳以上の重症心身障がい・医療的ケア者（回答数 = 160人）

サポートツールを利用していない方が6割を超える

○サポートツールの利用状況は、「県が心身に障がいや医療的ケアのある方向けに提供している「地域でくらすかけはしノート」」を利用している人は、64人（9.9%）であった。一方、「サポートツールは利用していない」が424人（65.6%）と6割を超える。

■ サポートツール利用状況（複数回答）



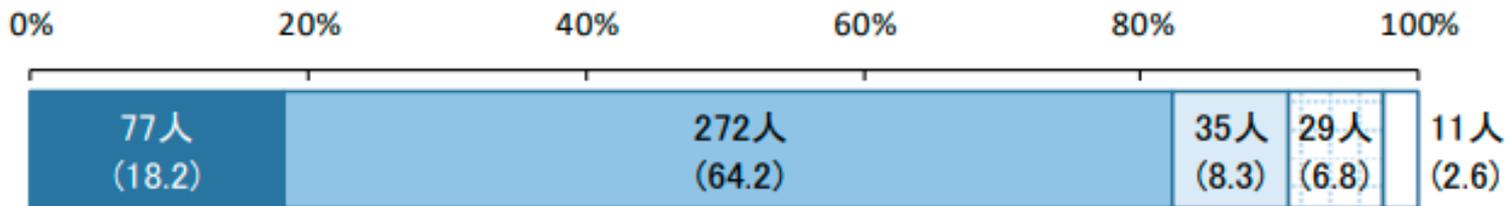
※ 重症心身障がい・医療的ケア児者（回答数 = 646人）

サポートツールの認知度の低さが主な理由

○サポートツールを利用していない 424 人にその理由をたずねたところ、「サポートツールがあることを知らなかった」が 272 人 (64.2%) と、サポートツールの認知度が理由として最も多い。

■ サポートツールを利用していない理由 (「利用していない」と回答した方)

(回答数 = 424人)



- サポートツールは持っているが、利用できていない
- サポートツールがあることを知らなかった
- サポートツールがあることは知っているが、どこで提供されているかわからない
- その他
- 未記入

■ サポートツールを利用していない理由

「その他」の主な記述内容

- ・現状で必要性を感じていない・利用する機会がない
- ・使いにくいなど

避難行動要支援者名簿に掲載されているかわからない方が
半数以上を占めている。

○避難行動要支援者名簿の掲載状況について、「名簿に掲載されていることを把握している」が188人（29.1%）であった。一方、「名簿に掲載されているかわからない」が370人（57.3%）と半数以上を占めている。

■ 名簿掲載の把握状況

（回答数 = 646人）



- 名簿に掲載されていることを把握している
- 名簿に掲載されていないことを把握している
- 名簿に掲載されているかわからない
- 未記入

※ 重症心身障がい・医療的ケア児者（回答数 = 646人）

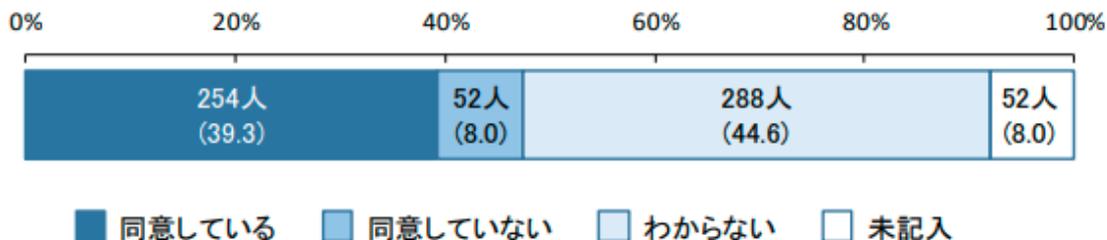
避難行動要支援者名簿を平常時から避難支援等関係者に提供することに同意している方は約4割

○避難行動要支援者名簿を平常時から避難支援等関係者に提供することについて、「同意している」が254人（39.3%）であった。一方、「わからない」が288人（44.6%）となっている。また、「同意していない」と回答した52人にその理由をたずねたところ、「個人情報を知られたくないから」は、10人（19.2%）であった。

■ 名簿提供の同意の有無

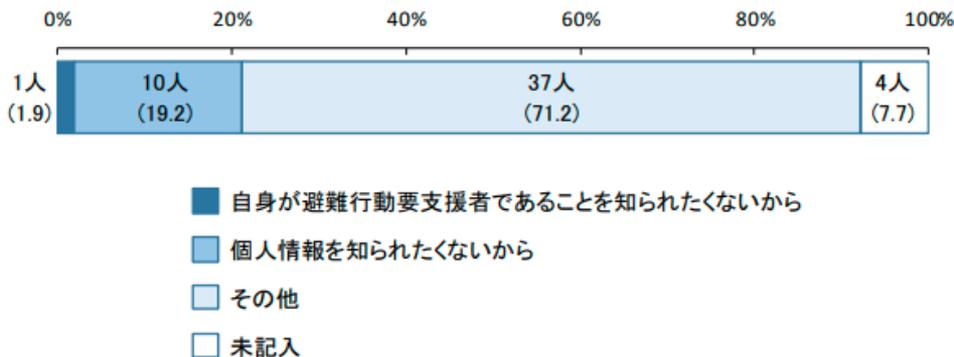
※ 重症心身障がい・医療的ケア児者（回答数 = 646人）

（回答数 = 646人）



■ 名簿提供を同意していない理由（「同意していない」と回答した方）

（回答数 = 52人）



■ 名簿提供を同意していない理由

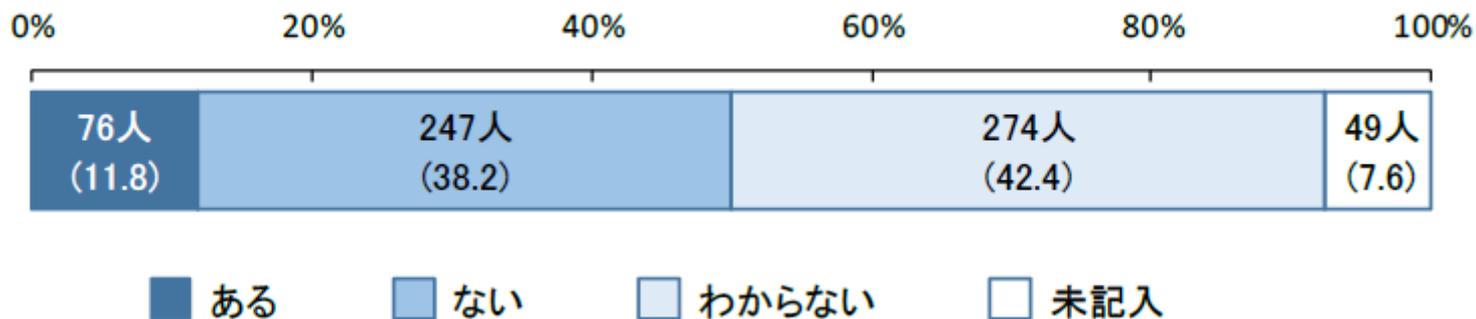
- 「その他」の主な記述内容
- ・家族で支援できるから
 - ・名簿があることを知らなかった
 - ・家族が反対したのでそのままになっている
 - ・避難を手伝ってくれる人がいないなど

個別避難計画がある方は重症心身障がい児者・医療的ケア児者とも約1割にとどまっている

○個別避難計画について、「ある」が76人（11.8%）にとどまっております、「ない」が247人（38.2%）、「わからない」が274人（42.4%）と合わせて約8割を占めています。

■ 個別避難計画の有無

(回答数 = 646人)

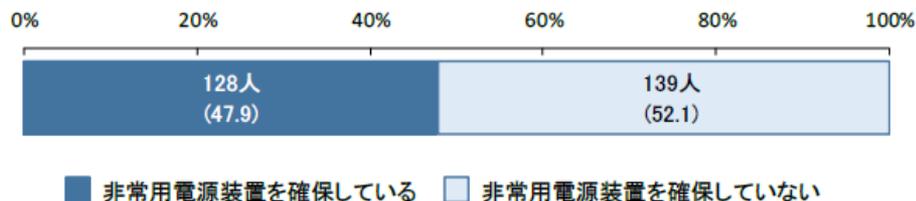


※ 重症心身障がい・医療的ケア児者（回答数 = 646人）

要電源医療的ケア児者の半数以上が 非常用電源を確保していない

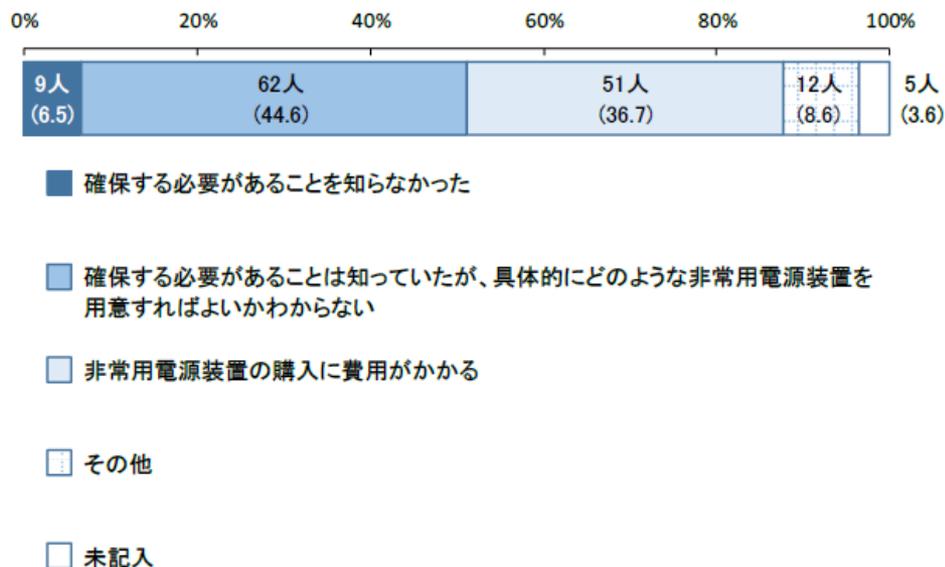
- 災害時等非常用電源装置の確保の有無（電源を必要とする医療機器を使用している医療的ケア児者、未記入除く）

(回答数 = 267人)



- 非常用電源装置を確保していない理由（「確保していない」と回答した方）

(回答数 = 139人)



※ 要電源医療的ケア児者（回答数 = 267人）

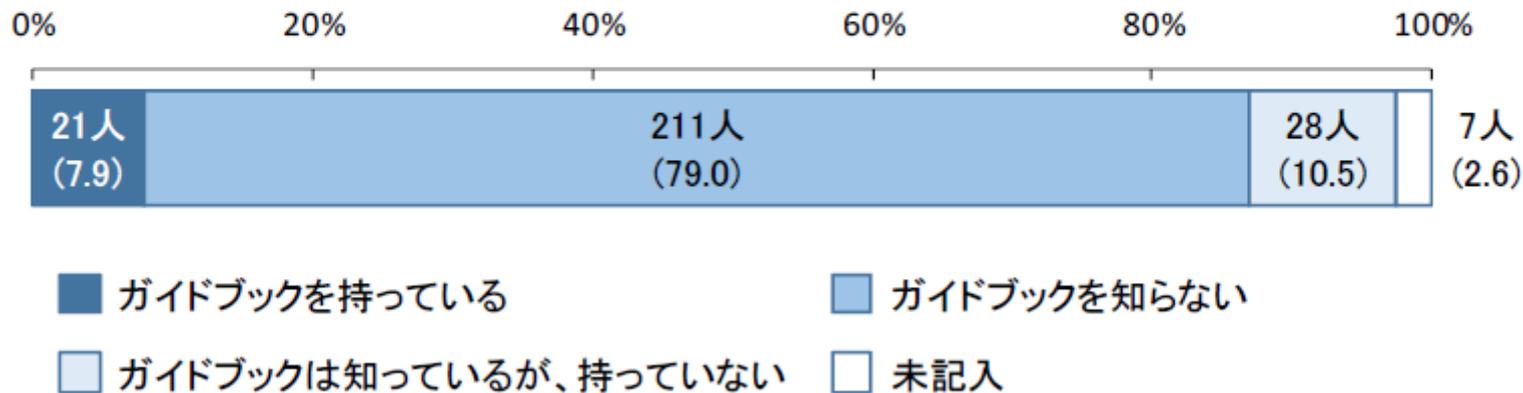
- 医療的ケア児者のうち、電源を必要とする医療機器を使用しており、「災害時等非常用電源装置の確保の有無」について回答した方の内訳は、「確保している」が 128 人（47.9%）、「確保していない」が 139 人（52.1%）であった。
- また、「確保していない」と回答した 139 人にその理由をたずねたところ、「確保する必要があることは知っていたが、具体的にどのような非常用電源装置を用意すればよいかわからない」が 62 人（44.6%）と最も多い。

岐阜県医療的ケア児等災害時電源確保ガイドブックの普及啓発が必要

○災害時等非常用電源装置の確保の有無に回答した方のうち、岐阜県医療的ケア児等災害時電源確保ガイドブックの所持状況をたずねたところ、「ガイドブックを知らない」が 211 人（79.0%）であった。

■ 岐阜県医療的ケア児等災害時電源確保ガイドブックの有無（災害時等非常用電源装置の確保の有無に回答した方）

（回答数 = 267人）



※ 非常用電源の確保の有無に回答した要電源医療的ケア児者（回答数 = 267人）

実態調査の結果は
岐阜県公式ホームページで公開しています

<https://www.pref.gifu.lg.jp/page/430673.html>

